

『総合的な難病対策の法制化 に についての患者の期待 と懸念』



一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会 副代表理事

(所属団体 一般社団法人 全国膠原病友の会)

森 幸子

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会



難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体
及び地域難病連で構成する患者・家族の会の協議会

加盟団体77、構成員総数30万人
(39の地域難病連等と38の疾病別全国組織等で構成)

すべての患者や障がい者、高齢者が安心して
暮らせる社会をめざして

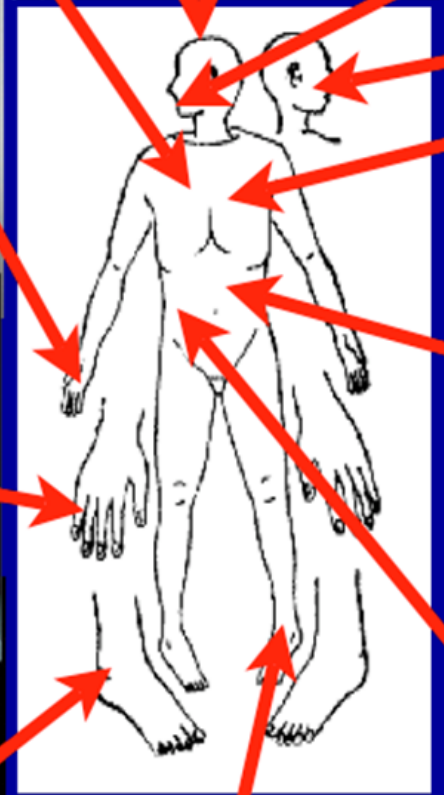
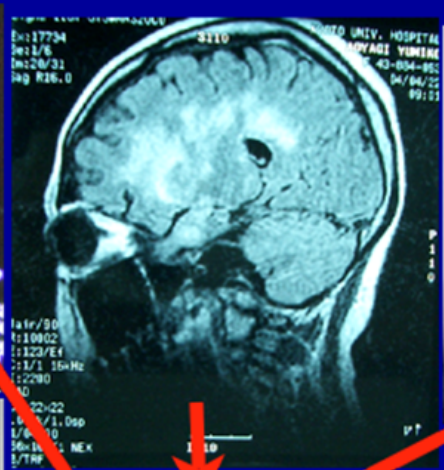
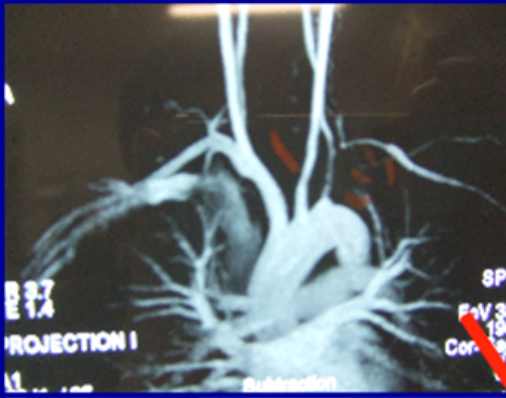
膠原病の特徴

膠原病に共通する特徴

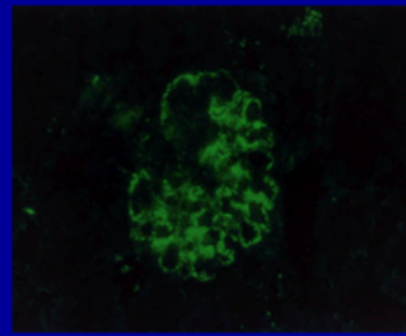
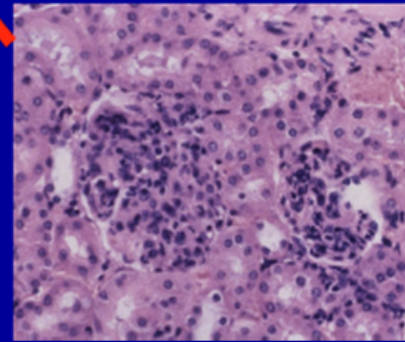
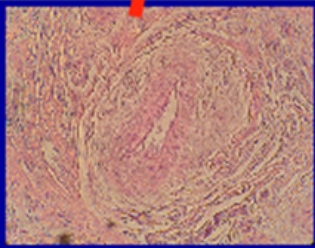
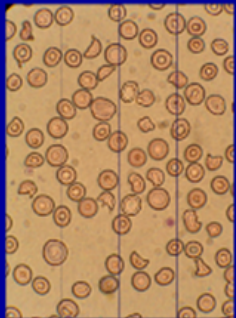
全身性炎症性
多臓器障害性
慢性
自己免疫性
多因子遺伝性

膠原病における症状・臓器障害

全身症状	発熱・体重減少
皮膚	紅斑・皮膚硬化
粘膜	口腔潰瘍・性器潰瘍
関節	関節炎
骨格筋	筋炎・筋痛
脈管	血管炎・血栓・レイノー
心臓	心膜炎・心筋炎・伝導障害
消化器	腸炎・食道運動低下
腎臓	糸球体腎炎・間質性腎炎
肺	間質性肺炎
漿膜	漿膜炎
脳神経	脳血栓・痙攣・精神症状 髄膜炎・多発単神経炎等
外分泌腺	乾燥症状
血液系	貧血・白血球減少・血小板減少



リウマチ・膠原病
は全身性疾患



都道府県別 膠原病専門医数



専門医が少なく地域格差が大きい
病気が見つかりにくく確定診断が
遅れる。発症直後の治療が重要
通院、入院も困難。費用もかさむ

(2005年調べ)	人数	割合
内科系	2658	86.4%
眼科	1560	50.7%
皮膚科	1022	33.2%
整形外科	969	31.5%
口腔外科(歯科)	577	18.8%
耳鼻咽喉科	375	12.2%
婦人科	352	11.4%
精神神経科	232	7.5%
リハビリ科	167	5.4%
外科	163	5.3%
小児科	44	1.4%

〔膠原病患者家族生活実態調査報告書より(当会調べ) 回答数3,077名〕

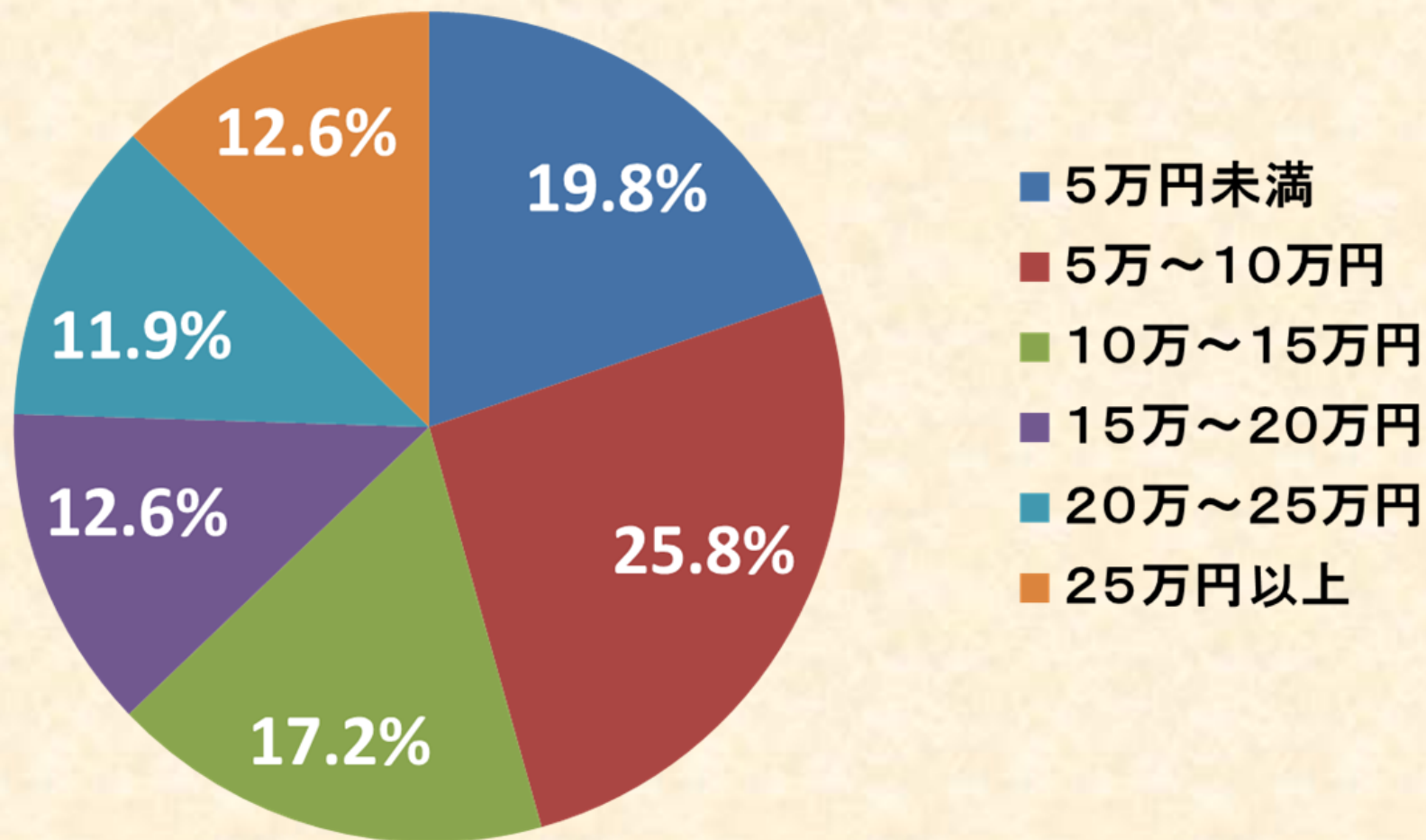
発病後の職業生活への影響

(2005年調べ)	割合	
職を失った	58.3%	} 75%
仕事を続けているが苦痛が多い	16.7%	
通院しにくくなった	5.1%	
配置転換した	4.5%	
職場の理解がない	4.5%	
その他	11.0%	

※就労している方の割合(31%)

〔膠原病患者家族生活実態調査報告書より(当会調べ) 回答数1,589名〕

1カ月の手取り給料 2005年



〔膠原病患者家族生活実態調査報告書より(当会調べ) 回答数3,077名〕

仕事に就いている方でも、パート・アルバイトが多く、手取り収入は少ない。

家族に関連して困っていること

(2005年調べ)	割合
外見は健常者なので理解してもらえない	37.5%
子どもに遺伝しているのではと気になる	17.7%
病気自体をよく理解してくれない	13.3%
あきらめている	10.3%

〔膠原病患者家族生活実態調査報告書より(当会調べ) 回答数3,077名〕

※多くの膠原病患者が臓器障害を持ちながら薬の副作用とも戦いながら生活しているが、まわりからは理解されず苦しんでいる。

社会保障制度改革国民会議 報告書 (平成25年8月6日)

- 難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて**光が当たってこなかった**印象は否めない。
- 難病で苦しんでいる人々が**将来に「希望」を持って生きられるよう**、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。

※ 生きがいある人生を目指した総合的な難病対策に

難病対策の改革について(提言) (改革の基本理念)(平成25年1月31日)

○ 難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の**社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すこと**を難病対策の改革の基本理念とする。

※病を持ちながら社会の中で生きていくことを支援する制度に

今後の難病対策の検討に当たって (中間的な整理)

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「**希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい**」ことを基本的な認識とした。

※成熟した社会にふさわしい制度・社会が包含
～ 疾病間で争いのない制度にしてほしい

1. 新しい医療費助成制度案について

(1)患者負担 自己負担増大に懸念

○ 負担可能な金額に

難病患者の所得や生活にかかる費用負担を勘案



○ 自立支援医療(重度かつ継続)の水準を参考に

高齢者や障害者に比べて社会的支援策が不十分

大幅な自己負担増は受診抑制に…

1. 新しい医療費助成制度案について

(1)患者負担 自己負担増大に懸念

○ 重症患者の自己負担なしの解除、
食事療養費、院外薬局での自己負担は
患者の生活実態を十分に考慮を

多くの診療科にわたり、高額の医療費、遠方への通院費、
衛生材料費、福祉タクシー代、付添費用、差額ベッド代
など生きるために、その他さまざまな間接的な医療費が
多くかかっている

さらなる負担は命を脅かすことにもなりかねない。
医療費の負担で患者が悩むことのない制度に…

1. 新しい医療費助成制度案について

(2) 対象疾患

○ 支援を待ち望む数多くの疾患患者とその団体の希望にこたえて、早急に決定・公表を

○ 基準を満たす疾患は患者間の不公平感なく、
すべてを対象疾患に

1. 新しい医療費助成制度案について

(3) 対象者の状態 **重症化させない制度に**

- 症状が出ていなくても、治療中であり、治療をやめれば重症化することが予想される患者は対象に
- 小児がんや先天性疾患などの後遺障害により対象疾患の基準に合えば対象に
- 対象疾患でありながら医療費助成の対象外とする軽症患者は研究対象に明示、状態変化あればすみやかに医療費助成を

2. 研究の推進と治療法の開発

- 登録データが治療研究に結びつくようなしくみを構築
創薬や治療に結びつくよう、希少疾患に有効な新薬開発に向けての支援策を実施

研究や治療法の開発状況を患者に分かりやすく提供を・・・

3. 小児特定疾患児の成人期への支援

○ 成人期への支援策については、患者の実態や特性を検討し、対策を講じるための新たな疾患対策の創設も視野に入れて検討を

小児期に発症しても、希望を持ち続け、夢を追える社会であるように

4. 社会サービスの拡充を

- 身体障害者と同等の福祉サービスの充実
- 法定雇用率への適応を含む就労支援の充実
- 生活保障など、難病・長期慢性疾患患者への社会サービスを拡充

難病患者にも利用しやすい福祉サービスに
生きがいのある人生を目指した総合的な
生活支援の実現を

5. 高額療養費制度の負担引き下げを

- 高額療養費制度の自己負担限度額を
応能負担の原則に沿って引き下げを
- 高額な治療についての新たな負担軽減策の検討を

だれもが高額な医療費にあきらめることのないよう、新しい治療法も希望につながる、最適な治療が受けられるように

小さなパイをうばいあうのではなく



みんなでパイを分け合うと



そこで
パイを大きくしたい



でも
他の制度と比較
しての公平・公正
だけではなくて



そしてもっと大きなパイで
国民みんなが笑顔になって欲しいのです